

1<sup>st</sup> International Conference on  
**Rare Diseases**

15:30 – 17:00

SESSION 7 | NAVIGATING RARE PATIENT'S ACCESS IN GREECE

*The Benefits of Implementing Diagnostic and Therapeutic protocols in rare diseases*

**Panagiota Mitrou**, Internist-Diabetologist, Head of Independent Department of Therapeutic Protocols and Patient Registries, Ministry of Health

**Αυτοτελές Τμήμα Θεραπευτικών  
Πρωτοκόλλων και Μητρώων Ασθενών**



**ΕΦΗΜΕΡΙΔΑ  
ΤΗΣ ΚΥΒΕΡΝΗΣΕΩΣ  
ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑΣ**

17 Ιουνίου 2020

**ΤΕΥΧΟΣ ΠΡΩΤΟ**

Αρ. Φύλλου 116

**ΝΟΜΟΣ ΥΠ' ΑΡΙΘΜ. 4693**

ρεάς για το έργο V της από 6.9.2018 Σύμβασης Δωρεάς

Στο πλαίσιο της προσπάθειας διασφάλισης της ταχύτερης διάγνωσης, της βέλτιστης θεραπείας, της αποτελεσματικότερης παρακολούθησης των ασθενών αλλά και της πλέον αποδοτικής διαχείρισης των πόρων για την υγεία, έχει συσταθεί στο Υπουργείο Υγείας το Αυτοτελές Τμήμα Θεραπευτικών Πρωτοκόλλων και Μητρώων Ασθενών που έχει ως σκοπό την ανάπτυξη, επεξεργασία και επικαιροποίηση διαγνωστικών και θεραπευτικών πρωτοκόλλων συνταγογράφησης, καθώς και μητρώων ασθενών.



## Επιστημονικές Ομάδες Εργασίας (ΟΕ)

Η δημιουργία/επικαιροποίηση των διαγνωστικών και θεραπευτικών πρωτοκόλλων και Μητρώων Ασθενών βασίζεται στις **εισηγήσεις των αντίστοιχων Επιστημονικών Ομάδων Εργασίας αποτελούμενων** από ιατρούς (Πανεπιστημιακούς, Ιατρούς ΕΣΥ, Ελευθεροεπαγγελματίες, Εκπροσώπους Ιατρικών Επιστημονικών Εταιρειών) με αποδεδειγμένη εκπαίδευση, εξειδίκευση και εμπειρία στο εκάστοτε γνωστικό αντικείμενο

- Αιματολογίας
- Αναπνευστικών Νοσημάτων
- Γαστρεντερολογικών Νοσημάτων
- Σακχαρώδη Διαβήτη
- Επώδυνων Συνδρόμων
- Καρδιαγγειακών Νοσημάτων
- Λοιμώξεων
- Νεοπλασιών
- Νευρολογικών Νοσημάτων
- Οστεοπόρωσης-Νόσου Paget
- Ρευματολογικών Νοσημάτων
- Ψωρίασης
- Ψυχιατρικών Νοσημάτων
- Πνευμονικής Υπέρτασης
- Θρομβοεμβολικής Νόσου

## Διαδικασία & Οφέλη από τη δημιουργία διαγνωστικών/θεραπευτικών Πρωτοκόλλων Συνταγογράφησης

➤ Για κάθε μια από τις επιλεχθείσες παθήσεις ζητείται να διατυπωθούν (σύμφωνα και με το συνημμένο πρότυπο αλγόριθμο διάγνωσης):

- Ορισμός - Κωδικοποίηση διαγνώσεων κατά ICD-10
- Διαγνωστικά κριτήρια (κλινικά, εργαστηριακά, απεικονιστικά)
- Ενδεικνυόμενη φαρμακευτική αγωγή:
  - (1η, 2η, 3η γραμμή αγωγής)
  - Χορήγηση αγωγής σε άτομα α) χωρίς συνοδά νοσήματα και β) με συνοδό νοσηρότητα
- Δείκτες audit για την αποτελεσματική εφαρμογή του αλγόριθμου διάγνωσης/θεραπείας
- Διαμόρφωση κλινικού/θεραπευτικού αλγορίθμου
- Βιβλιογραφικές αναφορές σε ελληνικές και διεθνείς κατευθυντήριες οδηγίες, ανασκοπήσεις, κλπ.

Σχετικά με την ανάπτυξη των θεραπευτικών Ογκολογικών και Αιματολογικών πρωτοκόλλων ζητήθηκε να ληφθεί υπόψη:

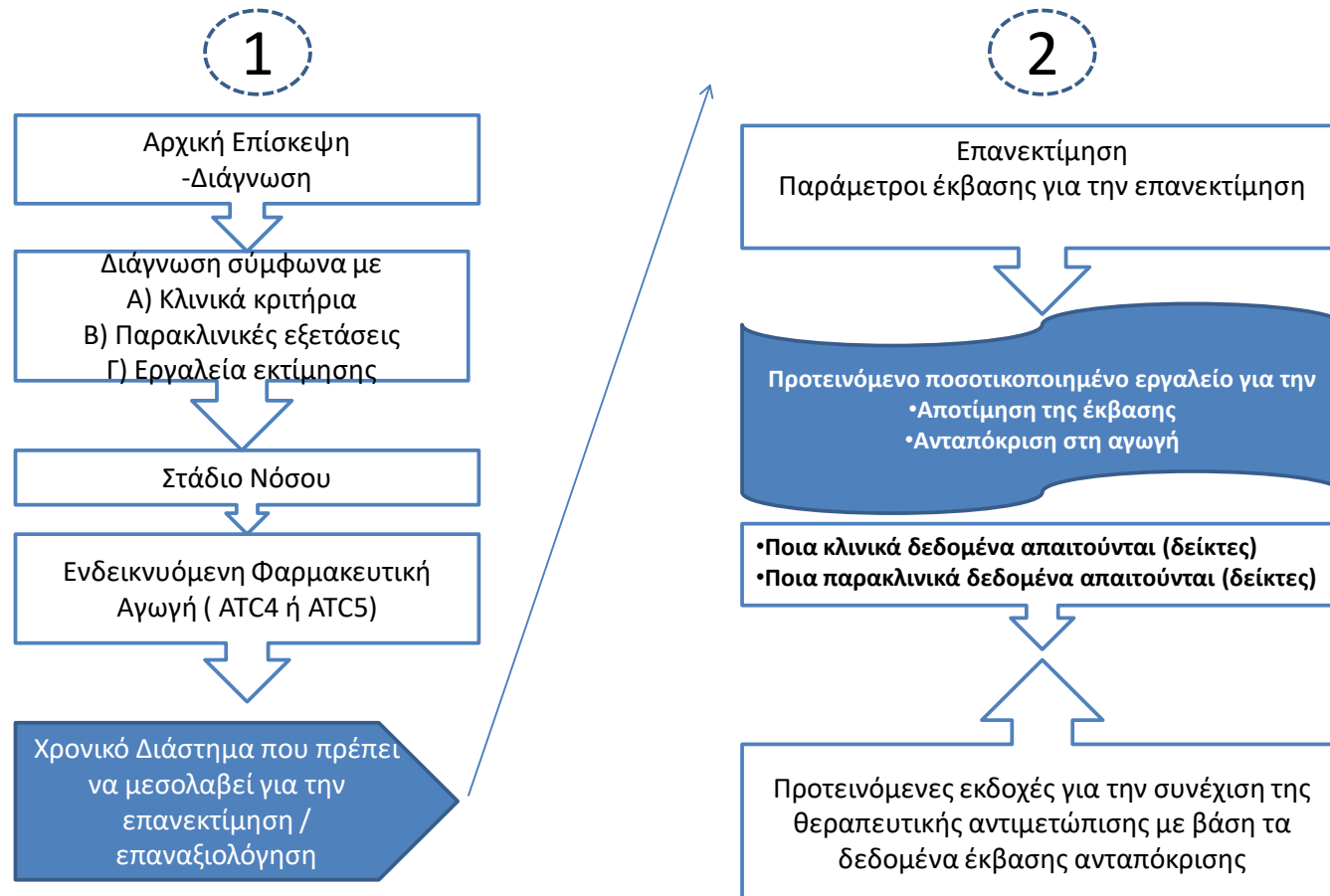
- η κατηγοριοποίηση των θεραπευτικών σχημάτων ή θεραπευτικών συνδυασμών σε νεοδιαγνωσθέν νόσημα/νεόπλασμα.
- η κατηγοριοποίηση των θεραπευτικών σχημάτων ή θεραπευτικών συνδυασμών σε υποτροπιάζον ή ανθεκτικό νόσημα/νεόπλασμα με βάση αρχικά κριτήρια (εγκεκριμένες ενδείξεις, αποδεδειγμένη αποτελεσματικότητα, αποζημίωση φαρμακευτικού κόστους) και με αναφορά σε δοσολογικά σχήματα, θεραπευτικούς κύκλους, διάρκεια θεραπείας και επαναληπτικότητα κύκλων, με συνοδά κριτήρια ένταξης/αποκλεισμού/αποτυχίας αγωγής.

Ειδικότερα, στην κατηγοριοποίηση των θεραπευτικών σχημάτων, συνεκτιμήθηκαν στη διαμόρφωσή τους:

- θεραπευτικά σχήματα που έχουν ήδη έγκριση στην αναφερόμενη γραμμή θεραπείας, τεκμηριωμένο σημαντικό κλινικό όφελος έναντι άλλων θεραπευτικών σχημάτων, περιγράφονται στις διεθνείς οδηγίες με σημαντικό βαθμό τεκμηρίωσης και κατά συνέπεια αποζημιώνονται από τον ασφαλιστικό φορέα
- θεραπευτικά σχήματα που έχουν ήδη έγκριση στην αναφερόμενη γραμμή θεραπείας, τεκμηριωμένο σημαντικό κλινικό όφελος έναντι άλλων θεραπευτικών σχημάτων όπως καταδεικνύεται από πολυκεντρικές μελέτες ιδιαίτερης βαρύτητας αλλά που χρειάζονται μεγαλύτερο διάστημα παρακολούθησης για να επιδείξουν πλεονέκτημα συνολικής επιβίωσης, περιγράφονται στις διεθνείς οδηγίες με σημαντικό βαθμό τεκμηρίωσης και κατά συνέπεια αποζημιώνονται από τον ασφαλιστικό φορέα (σε αναμονή της επαναξιολόγησης της συνολικής αξίας των όψιμων δεδομένων τους).
- θεραπευτικά σχήματα που έχουν ήδη έγκριση στην αναφερόμενη γραμμή θεραπείας, αλλά είτε ωφελούν συγκεκριμένες ομάδες ασθενών, είτε έχουν περιορισμένο όφελος/ ή και σημαντική τοξικότητα έναντι άλλων εγκεκριμένων θεραπευτικών σχημάτων που επίσης αποζημιώνονται και που στις διεθνείς οδηγίες ενδεχομένως περιγράφονται με λιγότερο σημαντικό βαθμό τεκμηρίωσης.

# Πρότυπο αλγόριθμου

## ΠΡΟΤΥΠΟ ΑΛΓΟΡΙΘΜΟΥ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ





## Επικαιροποίηση ΘΠΣ

- Με επιστημονικά κριτήρια όταν οι εξελίξεις το απαιτούν
- Μετά από πρόταση των εμπλεκόμενων φορέων (Μέλη επιτροπής, ομάδες εργασίας, Επιστημονικές Εταιρείες, Ιατρική κοινότητα, κλπ)
- Έγκριση του επικαιροποιημένου κειμένου από την Επιτροπή για την παρακολούθηση της φαρμακευτικής δαπάνης, την ολοκλήρωση των διαγνωστικών/θεραπευτικών πρωτοκόλλων και τη δημιουργία μητρώων ασθενών.



## Πως μπορεί να ενημερωθεί κανείς σχετικά με τα Θεραπευτικά Πρωτόκολλα Συνταγογράφησης (ΘΠΣ)

- **Ιστοσελίδα Υπουργείου Υγείας**  
(ανάρτηση θεωρητικών κειμένων)
- **Ιστοσελίδα Ηλεκτρονικής Συνταγογράφησης / ΗΔΙΚΑ**  
(ψηφιοποίηση και ενσωμάτωση των ΘΠΣ στο ΣΗΣ, ενημέρωση σχετικά με την ημερομηνία ανάρτησης πρωτοκόλλου, υποχρεωτικής εφαρμογής, κ. ά.)



• Σύνολο **αναρτημένων** ΘΠΣ στην ιστοσελίδα του Υπουργείου Υγείας: **82**

Ενδεικτικά αναφέρονται τα ακόλουθα:

- ✓ Gaucher Νόσος
- ✓ Λέμφωμα Hodgkin
- ✓ Αγκυλοποιητική Σπονδυλοαρθρίτις
- ✓ Αιμορροφιλία
- ✓ Δρεπανοκυτταρική Αναιμία
- ✓ Ιδιοπαθής Θρομβοκυτταρική Πορφύρα
- ✓ Ιδιοπαθής Θρομβοκυτταροπενία
- ✓ Οικογενής Υπερχοληστερολαιμία
- ✓ Παροξυσμική Νυκτερινή Αιμοσφαιρινουρία
- ✓ Πνευμονική Υπέρταση
- ✓ Πολλαπλούν Μυέλωμα
- ✓ Ρευματοειδής Αρθρίτιδα
- ✓ Χρόνια Μυελογενής Λευχαιμία
- ✓ Ψωριασική Αρθρίτιδα

## Σύσταση και λειτουργία Εθνικών Μητρώων Ασθενών



- Τα Μητρώα Ασθενών αποτελούν ένα **οργανωμένο σύστημα συλλογής** ομοιόμορφων **δεδομένων** (κλινικών ή άλλων), σε ένα πληθυσμό με κοινό χαρακτηριστικό μία συγκεκριμένη νόσο (διάγνωση), κατάσταση ή έκθεση σε ένα ιατρικό προϊόν ή υπηρεσία (φάρμακο, ιατροτεχνολογικό προϊόν, επεμβατική πράξη κ.ά).

## Κριτήρια δημιουργίας μητρώων ασθενών

- Η αυξημένη νοσηρότητα / θνητότητα ή/και η χρήση θεραπειών αυξημένου κόστους
- Η χρήση συγκεκριμένης θεραπείας
- Η καταγραφή σπάνιων νόσων

## Επιστημονικές Ομάδες Εργασίας

**Έργο της Ομάδας Εργασίας είναι :**

1. Ο καθορισμός των παραμέτρων που θα καταγράφονται (υποχρεωτικά ή προαιρετικά) στο εν λόγω Μητρώο και θα αφορούν στην επίπτωση νοσημάτων και καταστάσεων υγείας, τη διαχείριση, την πορεία, την έκβαση, την αποτελεσματικότητα της παρεχόμενης φροντίδας, το κόστος θεραπείας, καθώς και την κλινική και οικονομική αξιολόγηση των θεραπευτικών στρατηγικών.
2. Ο καθορισμός της διαδικασίας καταχώρησης των πληροφοριών στα επιμέρους πεδία καθώς και των κριτηρίων για την αξιολόγηση της ποιότητας των πληροφοριών αυτών.
3. Η πρόταση για επικαιροποίηση των παραμέτρων όταν απαιτείται.
4. Η παρακολούθηση της πορείας ολοκλήρωσης, τήρησης και επεξεργασίας των δεδομένων του εν λόγω Μητρώου.
5. Η εξαγωγή συμπερασμάτων και η εισήγηση προς το Υπουργείο Υγείας προτάσεων για τη διαμόρφωση πολιτικών υγείας με στόχο τη βελτίωση της παρεχόμενης φροντίδας σχετικά με την πρόληψη και θεραπεία της νόσου.

## Οφέλη από τη σύσταση και λειτουργία Εθνικών Μητρώων

Καταγραφή καθορισμένων παραμέτρων σε έναν πληθυσμό, σε **πραγματικές συνθήκες**, με σκοπό τη **συλλογή δεδομένων και εξαγωγή συμπερασμάτων** σχετικά με:

- τη φυσική πορεία της νόσου,
- τη μέτρηση και παρακολούθηση των εκβάσεων,
- την αποτελεσματικότητα,
- την ασφάλεια,
- το κόστος των θεραπευτικών χειρισμών,
- την εκτίμηση της σχέσης οφέλους/κινδύνου από τη λήψη φαρμακευτικής αγωγής (μετεγκριτικά)
- την εκτίμηση της σχέσης κόστους/αποτελεσματικότητας.

## Προστασία ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων

Κατά τη σύσταση και τη λειτουργία των μητρώων ασθενών πρέπει πάντοτε να διασφαλίζεται η προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, της ιδιωτικής ζωής και της προστασίας των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα, σύμφωνα με το άρθρο 9Α του Συντάγματος και την κείμενη νομοθεσία και, ιδίως, σύμφωνα με τις διατάξεις του Γενικού Κανονισμού Προστασίας Δεδομένων (Κανονισμός (ΕΕ) 2016/679 του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου, της 27ης Απριλίου 2016, ΕΕ L 119).

## Ποιες ενότητες περιέχει ένα μητρώο

- Δημογραφικά στοιχεία
- Ημερομηνία ένταξης στο μητρώο και ημερομηνία πρώτης διάγνωσης
- Κριτήρια με τα οποία ετέθη η διάγνωση
- Συνοσηρότητες
- Σωματομετρικά στοιχεία
- Επιπλοκές από τη νόσο
- Νοσηλείες, χειρουργικές επεμβάσεις
- Φαρμακευτική αγωγή ή άλλες θεραπευτικές πράξεις που σχετίζονται με τη νόσο
- Έξεις, συνήθειες, έκθεση σε τοξικές ουσίες πχ λόγω επαγγέλματος που σχετίζονται με τη νόσο
- Οικογενειακό/κληρονομικό ιστορικό που σχετίζεται με τη νόσο
- Φαρμακευτική αγωγή, εργαστηριακές/παρακλινικές εξετάσεις
- Πορεία νόσου

## Εθνικό Μητρώο κυστικής ίνωσης

- Εθνικό Μητρώο κυστικής ίνωσης: Σε παραγωγική λειτουργία στο ΣΗΣ

### Σκοποί & Οφέλη :

- να καταγραφεί ο αριθμός των ασθενών
- να εκτιμηθεί η επιδημιολογία της νόσου
- οι επιπλοκές, οι χρόνιοι εποικισμοί από λοιμογόνα στελέχη
- να δύνανται να αξιολογηθούν η βαρύτητα της νόσου των ασθενών και ο ρυθμός επιβάρυνσης της ασθένειας τους με την πάροδο του χρόνου
- να αποτυπωθεί η φαρμακευτική αγωγή που λαμβάνουν οι ασθενείς
- να αξιολογηθεί η δυνατότητα πρόσβασης τους σε νέες/καινοτόμες θεραπείες

## Εθνικό μητρώο για τη Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία

Κατευθυντήριες Οδηγίες & Εθνικό μητρώο για τη Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία: αναμένεται σύντομα η ολοκλήρωση της ψηφιοποίησης

### **Σκοποί & Οφέλη:**

- να καταγραφεί ο αριθμός των ασθενών
- να εκτιμηθεί η επιδημιολογία, ο τύπος, ο γονότυπος, το στάδιο και οι επιπλοκές της νόσου
- να δύνανται να αξιολογηθούν η βαρύτητα της νόσου των ασθενών και ο ρυθμός επιβάρυνσης της ασθένειας με την πάροδο του χρόνου
- να αποτυπωθεί η φαρμακευτική αγωγή που λαμβάνουν οι ασθενείς και η ανταπόκριση σε αυτή
- να αξιολογηθεί η δυνατότητα πρόσβασης τους σε καινοτόμες θεραπείες



**ΒΑΣΙΚΕΣ ΠΑΡΑΜΕΤΡΟΙ ΜΗΤΡΟΥ ΝΟΤΙΑΙΑΣ ΜΥΙΚΗΣ ΑΤΡΟΦΙΑΣ**  
**Μοναδικός Κωδικός Ασθενή**  
**Δημογραφικά στοιχεία**

Όνοματεπώνυμο	
ΑΜΚΑ	
Πατρώνυμο	
Ημερομηνία γέννησης	
Φύλο	
Οικογενειακή κατάσταση	
Σταθερό τηλέφωνο	
Κινητό τηλέφωνο	
Κλήση σε περίπτωση ανάγκης	<ul style="list-style-type: none"> <li>Όνομα:</li> <li>τηλέφωνο:</li> </ul>

**ΕΠΙΣΚΕΨΗ ΕΝΤΑΞΗΣ ΣΤΟ ΜΗΤΡΩΟ**

<b>Γενικά στοιχεία</b>																											
<b>Ημ/νία ένταξης στο μητρώο ICD-10</b>																											
<b>Κλινική διάγνωση</b>	<table border="1"> <tr><td>Ηλικία</td><td>μηνών / ετών</td></tr> <tr><td>Κλινικός τύπος SMA στην διάγνωση</td><td>1, 2, 3, 4</td></tr> </table>	Ηλικία	μηνών / ετών	Κλινικός τύπος SMA στην διάγνωση	1, 2, 3, 4																						
Ηλικία	μηνών / ετών																										
Κλινικός τύπος SMA στην διάγνωση	1, 2, 3, 4																										
<b>Γενετικός έλεγχος</b>	<table border="1"> <tr><td>SMN 1</td><td>Ομόζυγη έλλειψη των εξωνίων 7/8</td></tr> <tr><td></td><td>Ετερόζυγη έλλειψη των εξωνίων 7/8 και σημειακή μετάλλαξη</td></tr> <tr><td></td><td>Άλλα</td></tr> <tr><td>SMN2 αντίγραφα</td><td>1, 2, 3, &gt;3</td></tr> </table>	SMN 1	Ομόζυγη έλλειψη των εξωνίων 7/8		Ετερόζυγη έλλειψη των εξωνίων 7/8 και σημειακή μετάλλαξη		Άλλα	SMN2 αντίγραφα	1, 2, 3, >3																		
SMN 1	Ομόζυγη έλλειψη των εξωνίων 7/8																										
	Ετερόζυγη έλλειψη των εξωνίων 7/8 και σημειακή μετάλλαξη																										
	Άλλα																										
SMN2 αντίγραφα	1, 2, 3, >3																										
<b>Άλλος διαγνωστικός παρακλινικός έλεγχος</b>	<table border="1"> <tr><td>Νευροφυσιολογικός</td><td>Ναι, Όχι</td><td>Φυσιολογικός, παθολογικός</td></tr> <tr><td>Βιοψία</td><td>Ναι, Όχι</td><td>Φυσιολογική, παθολογική</td></tr> <tr><td>Άλλα</td><td></td><td></td></tr> </table>	Νευροφυσιολογικός	Ναι, Όχι	Φυσιολογικός, παθολογικός	Βιοψία	Ναι, Όχι	Φυσιολογική, παθολογική	Άλλα																			
Νευροφυσιολογικός	Ναι, Όχι	Φυσιολογικός, παθολογικός																									
Βιοψία	Ναι, Όχι	Φυσιολογική, παθολογική																									
Άλλα																											
<b>Ατομικό ιστορικό</b>	<table border="1"> <tr><td rowspan="2">Κύηση</td><td>Φυσιολογική</td></tr> <tr><td>Μη φυσιολογική</td></tr> <tr><td rowspan="2">Τοκετός</td><td>Φυσιολογικός</td></tr> <tr><td>Καισαρική τομή</td></tr> <tr><td rowspan="3">Περιγεννητική περίοδος</td><td>Ομαλή</td></tr> <tr><td rowspan="2">Επιπλοκές</td><td>Αναπνευστική δυσχέρεια</td></tr> <tr><td>Δυσκολία σίτισης</td></tr> <tr><td>Άλλα</td><td></td></tr> <tr><td rowspan="4">Κινητικά Αναπτυξιακά ορόσημα</td><td>Έλεγχος κεφαλής</td><td>Ναι, όχι</td><td>Μηνών/ετών</td></tr> <tr><td>Κάθισμα</td><td>Ναι, όχι</td><td>Μηνών/ετών</td></tr> <tr><td>Μπουσουλήμα</td><td>Ναι, όχι</td><td>Μηνών/ετών</td></tr> <tr><td>Βάδισμα</td><td>Ναι, όχι</td><td>Μηνών/ετών</td></tr> </table>	Κύηση	Φυσιολογική	Μη φυσιολογική	Τοκετός	Φυσιολογικός	Καισαρική τομή	Περιγεννητική περίοδος	Ομαλή	Επιπλοκές	Αναπνευστική δυσχέρεια	Δυσκολία σίτισης	Άλλα		Κινητικά Αναπτυξιακά ορόσημα	Έλεγχος κεφαλής	Ναι, όχι	Μηνών/ετών	Κάθισμα	Ναι, όχι	Μηνών/ετών	Μπουσουλήμα	Ναι, όχι	Μηνών/ετών	Βάδισμα	Ναι, όχι	Μηνών/ετών
Κύηση	Φυσιολογική																										
	Μη φυσιολογική																										
Τοκετός	Φυσιολογικός																										
	Καισαρική τομή																										
Περιγεννητική περίοδος	Ομαλή																										
	Επιπλοκές	Αναπνευστική δυσχέρεια																									
		Δυσκολία σίτισης																									
Άλλα																											
Κινητικά Αναπτυξιακά ορόσημα	Έλεγχος κεφαλής	Ναι, όχι	Μηνών/ετών																								
	Κάθισμα	Ναι, όχι	Μηνών/ετών																								
	Μπουσουλήμα	Ναι, όχι	Μηνών/ετών																								
	Βάδισμα	Ναι, όχι	Μηνών/ετών																								

**ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΚΑΤΑ ΤΗΝ ΕΝΤΑΞΗΣ ΣΤΟ ΜΗΤΡΩΟ και σε κάθε νέα επίσκεψη\***

Φυσική εξέταση	Κινητική λειτουργική κατάσταση	Non sitter, Sitter, Walker			
	Σωματομετρικά				
	B (kg)				
	Y (cm)				
	BMI	Αυτόματος υπολογισμός			
	Αναπνευστική κατάσταση	Αναπνευστική δυσλειτουργία	Ναι, Όχι	ταχύπνοια, κοιλιακή αναπνοή, άλλα	
		Ακτινογραφία θώρακος	Ναι, Όχι	Φυσιολογική, παθολογική	
		Αέρια Αίματος	Ναι, Όχι	Φυσιολογικά, παθολογικά	
		Μελέτη ύπνου	Ναι, Όχι	Φυσιολογική, παθολογική	
		Σπιρομέτρηση	Ναι, Όχι	Φυσιολογική, παθολογική	
		Άλλα			
		Cough assist	Ναι, Όχι		
		BIPAP	Ναι, Όχι	Διάρκεια (ώρες την ημέρα)	
	Επεμβατικός αερισμός / τραχειοστομία	Ναι, Όχι	Διάρκεια (ώρες την ημέρα)		
		Άλλα			
	Κατάποση / διατροφή	Δυσλειτουργία κατάποσης	Ναι, Όχι		
		Αδυναμία πρόσληψης βάρους/ υποσιτισμός	Ναι, Όχι		
		Υπέρβαρος	Ναι, Όχι		
		Μελέτη κατάποσης (barium swallow scan)	Ναι, Όχι		
		Σίτιση με Ρινογαστρικό	Ναι, Όχι		
Γαστροστομία		Ναι, Όχι			
Άλλα	Ναι, Όχι				
Μυοσκελετική κατάσταση	Φυσιολογική				
	Μη φυσιολογική	Σκολίωση	Βαθμοί		
		Εξάρθρωση ισχίου	ΔΕ, ΑΡ		
	Ορθώσεις, βοηθήματα	Ορθοστάτης, Νάρθηκες ΑΑ, νάρθηκες ΚΑ, κηδεμόνας ΣΣ, άλλα			
Άλλα					
Νοσηλείες	Προγραμματισμένες	Θεραπεία, μελέτη ύπνου, άλλα			
	Επείγουσες	Λοίμωξη αναπνευστικού, δυσκολία σίτισης, άλλα			
Αξιολόγηση SMA I & II Παιδιά	HINE	FINAL Score (0 - 26)			
	CHOP-intend	FINAL Score (0 - 64)			

Φαρμακευτική αγωγή σχετική με τη νόσο	
Τρέχουσα φαρμακευτική αγωγή	αυτόματη άντληση από ΘΠΣ καταχώρηση αν δεν υπάρχει ΘΠΣ (άντληση από Η/Σ με βάση το ICD-10?)
Προηγούμενη φαρμακευτική αγωγή (Δυνατότητα εμφάνισης με προσδιορισμό χρονικού διαστήματος)	αυτόματη άντληση από ΘΠΣ (άντληση από Η/Σ με βάση το ICD-10?)
Παρενέργειες φαρμακευτικής αγωγής για τη νόσο	Επιλογές από: Ηπατική Δυσλειτουργία Υδροκέφαλος Πρωτεϊνουρία Διαταραχή Πήξης Εμπύρετο
Άλλες θεραπευτικές παρεμβάσεις	
Παρεμβάσεις Ειδικής Αγωγής και Αποκατάστασης	αυτόματη άντληση
Χειρουργικές επεμβάσεις	αυτόματη άντληση
Άλλες επεμβατικές πράξεις	αυτόματη άντληση
Άλλες	
Συνοσηρότητες	
ICD-10 που αφορούν ΘΠΣ (χρονίων νόσων) στις οποίες έχει ενταχθεί ο ασθενής	αυτόματη άντληση
ICD-10 άλλων μητρώων στα οποία έχει ενταχθεί ο ασθενής	αυτόματη άντληση
Άλλες συνοσηρότητες	επιλογή άλλων νόσων από λίστα ICD-10

**\* ΣΕ ΚΑΘΕ ΝΕΑ ΕΠΙΣΚΕΨΗ**

Συμπληρώνονται όποια πεδία έχουν τροποποιηθεί: Πορεία νόσου, αγωγή, συνήθειες, επιπλοκές, συνοσηρότητες, εργαστηριακός έλεγχος, νοσηλείες, κ.α.

**ΓΙΑ ΚΑΘΕ ΜΗΤΡΩΟ**

Διαμορφώνονται κλινικοί δείκτες/clinical indicators (δείκτες audit) για την παρακολούθηση των ενταγμένων στο μητρώο ασθενών όπως:

- στοιχεία επιπολασμού και επίπτωσης νοσήματος,
- κριτήρια ένταξης σε θεραπεία/ρύθμισης ή αποτυχίας/διακοπής αγωγής,
- κριτήρια παρακολούθησης της πορείας της νόσου,
- δείκτες εκβάσεων

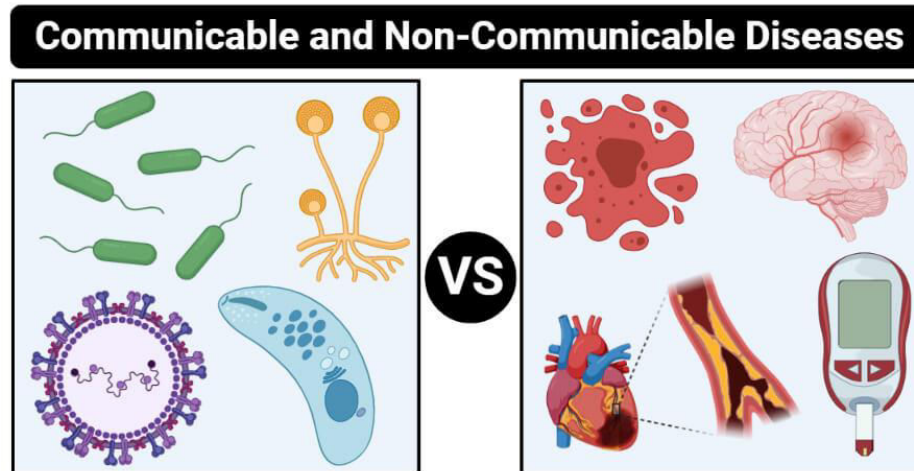
## Συμπερασματικά...

Τα Διαγνωστικά/Θεραπευτικά Πρωτόκολλα και τα Μητρώα Ασθενών αποτελούν πολύτιμο εργαλείο για τη χάραξη πολιτικών υγείας, με στόχο τη διασφάλιση:

- της ταχύτερης διάγνωσης
- της βέλτιστης θεραπείας
- της αποτελεσματικότερης παρακολούθησης των ασθενών
- της δυνατότητας πρόσβασης σε καινοτόμες θεραπείες
- της πλέον αποδοτικής διαχείρισης των πόρων για την υγεία

## Παρά τις προκλήσεις των ημερών....

... και παρά τις προσαρμογές που απαιτούνται για την αντιμετώπιση των αυξημένων αναγκών λόγω των εκτάκτων συνθηκών κατά τη διάρκεια της πανδημίας COVID-19 είναι πολύ σημαντική η κατά το δυνατό διατήρηση της παροχής υψηλής ποιότητας υπηρεσιών υγείας για το σύνολο των νοσημάτων και των υγειονομικών αναγκών του πληθυσμού.



*Thank  
you*

A close-up illustration of a fountain pen nib, positioned at the bottom right corner of the page.